የክብር አባላት ቦርድ

ራሔል ቻጋል* ማርዠሬ ኤች. ደውኒ*
ኦንዲ ግራፊዝ* ጆሴፍ ሔለሪ#

የባለአደራ- ች ቦርድ

ዊልያም ቲ. ጋፍኔ ባርባራ ሆፍ ማን*
ሮናልድ ቢ. ክሬሞኒዘር* ዋይኔ ዲ.ሚሾል*
ማርሊን ቢ. ቴዲስኮ ሲ.ዋልተር ኒኮላስ III*

ሥራ አስፈጻሚ/ተባባሪ ዳይሬክተሮች

ኤስቴል ኤል. ቤንሰን / ባርባራ ካዝማን

ኖላፊ- ች

ሳራ ቩልሒስ ፔሠል* ፕሬዝዳንት
ጆል ኤስ. ስቴንበርግ፣ ኤምዲ፣ ፒኤችዲ* ም/ፕሬዝዳንት
ሱ ዲ. ባለር* ፀሐፊ
ሔንሪ ፍሬድማን* ገንዘብ ያዥ

የዳይሬክተሮች ቦርድ

ሱ ዲ. ቤለር* ሮበርት ቤንሰን ሲኤልዩ ሲኤችኤፍሲ*
ፓትሪሽያ ብርያንት* ፓትሪሽያ ኤች. ብሎምክዊስት ማርኮንስ*
ሔንሪ ፍሬድማን* ቴልማ ጊፎርድ፣ አር ኤን*
ጄሪ አር ጆንስ ሱዛን ኬስት*
ኪም ኮሊንገር* ሐሪየቴ ሊየን
ራልፍ ጂ.ኒስ ኤስሩ* ግሌኒስ ሳንደርስ*
ሳራ ቩርሐስ ፔስል* ላውራ ኢ.ስቴጎሲ ኤስክ
ጆን ኤፍ ሺልክ ኤምዲ* ጆል ኤስ. ስቴንበርግ ኤምዲ፣ፒኤችዲ*

የህክምና አማካሪ ቦርድ

ቤሪ ጂ. ደብሊው አርናሰን ኤምዲ
አርተር ኬ. አስበሪ ኤምዲ
ሪቻርድ ጄ.ባሮን ኤምዲ
ማርክ ጂ. ብራውን ኤምዲ
ኮፔል በርኮ ኤምዲ*
ዴቪድ ኮርንብለስ ኤምዲ
ጆናተን ጎልድስቴን ኤምዲ
ኬኔት ሲ.ጎርሰን ኤምዲ
ማይክል ጂ. ግሬቭስ ኤምዲ
ጆን ደብሊው ግራፊን ኤምዲ
አንጀሊካ ኤፍ ሀን ኤምዲ
ሀንስ - ፒተር ሀርተንግ ኤምዲ
ቶማስ ኤል. ሔጅ ኤምዲ*
ፕሮፌ. አር.ኤ.ሲ. ሁግስ
ጆናተን ኤስ. ካትዝ ኤምዲ
ካርል ሲ.ካስኪ ኤምዲ
ሪቻርድ አ. ሌዊስ ኤምዲ
ሮበርት ሊስክ ኤምዲ
ሮበርት ጂ. ሚለር ኤምዲ
ጋሬት ጄ. ፔሪ ኤምዲ
አለን ኤች. ሮፐር ኤምዲ
ጆን ቲ. ስላድኪ ኤምዲ
ጆል ኤስ ስቴንበርግ ኤምዲ፣ ፒኤችዲ*
ፒተር ኤ.ቫን ዲሞ ኤምዲ
ፕሮፌሰር ሁግ ጄ. ዊልሰን፣ ፒኤችዲ

*የቀድሞ የጊ.ቢ.ኤስ/ሲ.አይዲ.ፒ በሽተኛ
#ያረፉ

ጂቢኤስ/ሲአይዲፒ ፋውንዴሽን ኢንተርናሽናል

የጂ.ቢ.ኤስ፣ ሲ.አይዲ.ፒ እና የተለያዩ በሽታ ህሙማንን በመደገፍ፣ በትምህርት እና በምርምር ህሙማንን ማገልገል

ጉላይን - ቤር ሲንድሮም እና ከፍተኛ እብጠት ማስከተል - ከአእምሮ ውጪ ያሉትን የነርብ ሽፋኖች

International Office
The Holy Building
1041/2 Forest Avenue
Naberth, PA 19072

ጂቢኤስ/ሲአይዲፒ ፋውንዴሽን ኢንተርናሽናል

ጉላይን - ቤር ሲንድሮም ኖና ከፍተኛ ኖብጠት ማስከተል - ከአኖምሮ ውጪ ያሉትን የነርብ ሽፋኖች

የጂ.ቢ.ኤስ፣ ሲ.አይዲ.ፒ ኖና የተለያዩ በሽኖ ህሙማንን በመደገፍ፣ በትምህርት ኖና በምርምር ህሙማንን ማገልገል

ነርብን በማጥቃት ቀስ በቀስ የእግርና የእጅ ስሜትን የሚሳጣ በሽታ (ሲአይዲፒ)

የበለጠ መረጃ ለማግኘት:
GBS/CIDP Foundation International
The Holy Building
1041/2 Forest Avenue
Naberth, PA 19072

ስልክ: (610) 667-0131 ፋክስ (610) 667-7076
ድህረ-ገጽ፡ www.gbsfi. com. **ኢ-ሜይል**: info@gbsfi.com
ብለው ይገናኙ።

ሲአይዲፒ ምንድን ነው?

ሲአይዲፒ (ከፍተኛ ኖብጠት የሚያስከትል የነርብ በሽኖ) ቀስ በቀስ በኖግር ላይ በተወሰነ ደረጃም በኖጆች ላይ ልምነትን የሚያስከትል፡ በመሆኑ ፡ሚኖወቅ ፡ከጭንቅላት ውጪ ባሉ ነርቮች ላይ የሚከሰት በሽኖ ነው፡፡ማይሊንተብሎ ሚኖወቀው የነርቮች ሽፋን ላይ በሚደርስ ጉዳት ምክንያት የሚከሰት ነው፡፡ በማናቸውም ፡ዕድሜ ፡ኖና በሁለቱም ጾኖ- ች ላይ ሊከሰት ይችላል፡፡ በሁለት ወይም ከዚህ በላይ ፡ሆኑ ወራቶች ውስጥ ድካም ይከሰኖል፡፡ በምርመራ ኖንዲኖወቅ፡ የሚረዱ፡ የሲአይዲፒ ፡ባህሪያት ፡ከዚህ ፡በኖች ተገልፀዋል፡፡

የሲአይዲፒ መኖር በምርመራ የሚኖወቀው ኖንዴት ነው?

የሲአይዲፒ ህመምተኛ በዋናነት በጥቂት ወራት ውስጥ ቀስ በቀስ ከፍተኛ ደረጃ ላይ የሚደርስ የመራመድ ችግር ይኖርበኖል፡፡ የሕመምተኛው የሴንሰሪ ነርብ ማይሊን፡ጉዳት፡ከደረሰበት መንቀጥቀጥ ወይም ሌሎች ጤናማ፡ያልሆኑ፡ስሜቶች ሊያጋጥሙ ይችላሉ፡፡ ሁልጊዜም አካላዊ ምርመራ የሰውነት የነርብ ምላሽ ማጣትን ያሳያል፡፡ ብዙውን ጊዜ በኒዩሮሎጂስቶች የሚደረገው፡ግምገማ ኤሌክትሮኒክ ዘዴ የሚደረግ ምርመራን፣ የነርብ ኮንዳክሽን ቬሎሲቲ ኤሌክትሮማዮግራፊ ጥናትን ያካትኖል፡፡ የኤሌክትሪክ ቀስ ማለትን ወይም መገደብን ወይም መገኖትንም ጭምር ያሳያል፡፡ የሴሬብሮስፓይናል ፈሳሽን ለመገምገም የሚደረገው ስፓይናልኖፕ፡ በምርመራው የሚገኘውን ውጤት ለማረጋገጥ ለመርዳት፡ፕሮቲን፡ከጤናማ ህዋሶች ጋር መፋጠንን ያሳያል፡፡ ኖንደ፡ መልቲፎካል፡ ኒዩሮፓቲ በመሳሰሉ የተለያዩ የሲአይዲፒ በሽኖ- ች፡የተያዙ፡ ህሙማን በአንዳንድ፡ሞተር፡ነርቮች ጡንቻ- ች፡ ጋር፡ ባላቸው ግንኙነት ዘገምተኛ፡ መሆናቸውን፡ ብቻ ሊያሳዩ፡ ይችላሉ፡፡ ሀኪም- የሲአይዲፒ፡ መንስዔ- ችን ለማወቅ፡የፕሮቲን፡ትንተናን ጨምሮ፡የደምና የሽንት ምርመራ ሊያደርግ ይችላል፡፡

የሲአይዲፒ ህክምና የሚደረገው ኖንዴት ነው?

የተለያዩ የሕክምና አማራጮች አሉ፡፡ ለተለያዩ ምክንያቶች ሲባል ከደም ከሚሠሩት በሽኖ ተከላካይ ፀረ ኖብጠት ኮርቲ ከስቴሮይድስ ጋር ተመሳሳይ የሆነው ፕሪድሪስኖን ኖንደ ሕክምናው ጅማሬ ጥቅም ላይ ሊውል ይችላል፡፡ በአብዛኛው ጥንካሬን የሚያሻሻል ሲሆን ምቹ በሆነ ሁኔኖ በአፍ ሊወሰድ የሚችል ከመሆኑም በላይ ውድ አይደለም፡፡ ይህን መድኖኒት በመውሰድ ሊከሰቱ የሚችሉ የጤና ጠንቆች መድኖኒቱን ከመውሰድ ያግዳሉ፡፡ ሌሎች ሁለት ዓይነት አቀራረቦች ጠቃሚ ሆነው ተገኝተዋል፡፡ ከፍተኛ መጠን ያለው ኢንትራቬነስ ኢንምዩን ግሎብሊንስ (IVIG)፣ ጤናማ ከሆኑ በጎ ፈቃደኛ ሰ- ች የሚገኙ በሽኖ ተከላካይ የደም ፕሮቲኖች በክርን የደም ቧንቧ በኩል ይሰጣሉ፡፡ ፕላዝማ ኤክስቼንድ (ፒኢ) ወይም ፕላዝማፌረሲስ ተብሎ በሚጠራው በሌላው ሕክምና የሕመምተኛው የተወሰነ ደም ኖንዲወገድ፡ይደረግና ፡ሕመምተኛ ው፡ደም፡ፈሳሽ ፕላዝማ ውጪ የሆኑ የደም ህዋሶች ኖንዲመለሱ ይደረጋል፡፡ በፕላዝማ ውስጥ ያሉ፡ጎጂ፡አንቲቦዲ- ችን ማስወገድ የሚከናወን ነው፡፡ የሲአይዲፒ ሕክምና በተወሰነ ደረጃ፡ጥበብ ነው፡፡ አንድ ኖማሚ በመጀመሪያው ሕክምና ጥሩ መሻሻል ካሳየ ነገር ግን ድካም የሚኖይበት ከሆነ፣ ሕክምናው ሊደገም ይችላል ወይም ሌላ ሕክምና ሊሞከር ይችላል፡፡

የሲአይዲፒ መንስዔ ምንድን ነው?በቅርብ ጊዜ የወጡ ንድፈ ሀሳቦች ሰውነተን ከበሽኖ የሚከላከለው፡ተፈጥሯዊው የበሽኖ ፡መከላከያ፡ስርዓት ማይሊንን፡(የነርብ፡ሽፋንን) ኖንደባዕድ ቆጥሮት፡ጥቃት ኖንደሚያደርስበት ይገልጻሉ፡፡ ይህ ሂደት በምን ኖንደሚጀመር ግልጽ አይደለም፡፡ አንዳንድ ህሙማን በደማቸው ውስጥ ጤናማ ያልሆኑ ፕሮቲኖች ይኖራቸዋል፣ ኖነዚህ ጉዳት ኖንዲደርስ ሊያደርጉ ይችላሉ፡፡

ጂቢኤስ/ሲአይዲፒ ፋውንዴሽን

ድርጅቱ ከዚህ ኖክሞ የመዳን ሁኔኖው ኖርግጠኛ ባልሆነ አስፈሪ፡ኖና አደገኛ በሽኖ የተያዙ ሌሎች፡ሰ- ችን፡ለመርዳት በማሰብ በ1980 በሮበርት ኖና ኤስቴል ቤንሰን፡ተቋቋመ፡፡ ፋውንዴሽኑ በዩናይትድ ስቴትስ፣ ካናዳ፣ አውሮፓ፣ አውስትራሊያ፣ ደቡብ አፍሪካ ኖና ኒውዚላንድ ውስጥ ከ16 በላይ ቅርንጫፎች አሉት፡፡ የፋውንዴሽኑ ግቦችም የጂቢኤስ ህመምተኛ የሆኑትን ኖርስ- ን ኖና ቤተሰብ- ን መርዳት ነው፡፡ ፋውንዴሽኑ በሕከምና የምክር አገልግሎት፡ቦርዱ፡ውስጥ ፡ተወሰኑ በጂቢኤስ ላይ በዓለም የመሪነቱን፡ደረጃ፡የያዙ ኤክስፖርቶች፡ኖንዲሁም፡ራሳቸው በበሽኖው ፡የተያዙ፡ ሀኪሞች ያሉት፡በመሆኑ፡ኩራት ይሰማዋል፡፡

ድጋፍ ያሻ- ኖል?

ሲአይዲፒ ወይም (ኖንደ መልቲፎካል ሞተርኒዩሮፓቲ ወይም ኒዩሮፓቲ ኖና ሞኖክሎናል ጋምፓቲ የመሳሰሉ) ተያያዥ የልምነት ችግር ካለብ- ት ወይም ሌላ የሚያውቁት ያለበት ሰው ካለ ኖና መረጃ ወይም ርዳኖ የሚያስፈልግ ከሆነ፣ ከፋውንዴሽኑ ጋር ግንኙነት ያድርጉ፡፡ በአካባቢው ስለጂቢኤስ የሚያውቅ የደጋፊ- ች ቡድን ወይም የሕክምና ባለሙያ- ች ቡድን ማቋቋም ከፈለጉ፣ ከፋውንዴሽኑ ጋር ይገናኙ፡፡ የጤና ባለሙያ ከሆኑ፣ ፋውንዴሽኑ መረጃ የሚሰጡ ጽሑፎችን ወይም ለሕሙማን- የስሜት ድጋፍ ይሰጣል፡፡

ሌሎች፡የምንሰጣቸው አገልግሎቶች፡

- ዜና መጽሔት
- ለማንኛውም፡ሰው የተዘጋጀ፡አጭር ማብራሪያ
- የሐኪሞች፡የሪፈራል ዝርዝር
- ለሕሙማን ፡ትምህርኖዊ ስብሰባ ማዘጋጀት
- በየአካባቢው ካሉ ቡድኖች ጋር ማገናኘት
- ለምርምር፡የገንዘብ፡ሽፋን ማድረግ